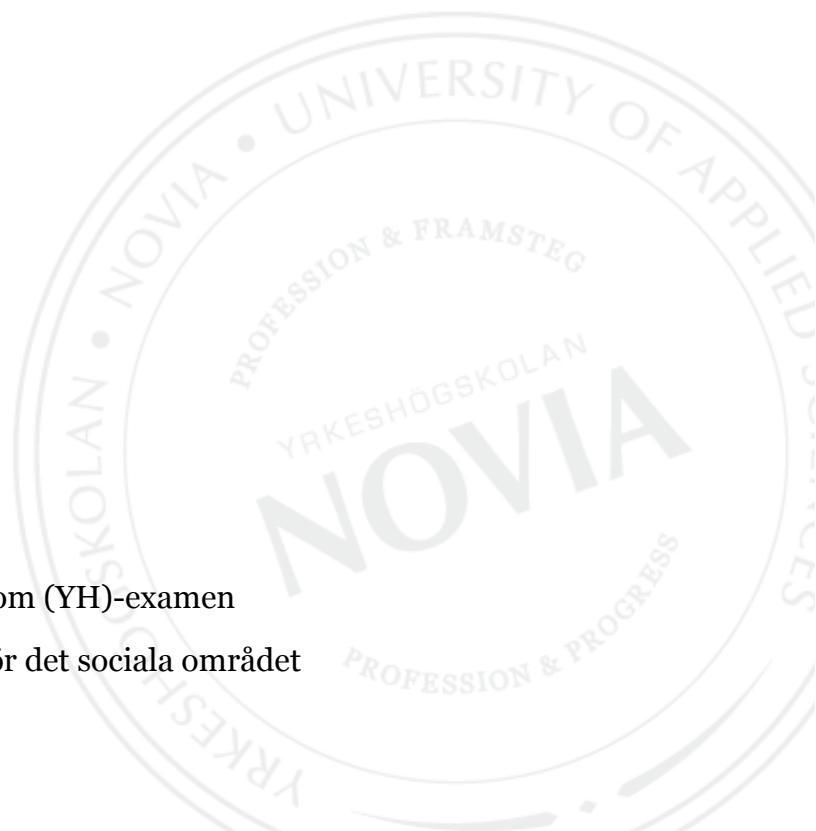


Livsfrågor i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter

Examensarbete

Amanda Svärd

Examensarbete för socionom (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för det sociala området
Åbo 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Amanda Svärd
Utbildningsprogram och ort: Det sociala området, Åbo
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Socialpedagogiskt arbete
Handledare: Gunilla Häggblom-Renvall

Titel: Livsfrågor i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter

Datum 6.5.2013 Sidantal: 39

Abstrakt

Syftet med mitt arbete är att utreda vilka utmaningar hydrocefalus- klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter ställs inför, hur dessa påverkar klienternas psykosociala funktionsförmåga samt på vilket sätt man kunde stöda dessa klienter så att de upplever möjligast god livskvalitet. Arbetet ingår i projektet "Andlighet, spiritualitet och livsfrågor – you name it!", vars syfte är att utreda vilka andliga behov och livsfrågor som finns i olika klientgrupper.

Som metod har jag valt att göra en litteraturstudie eftersom den lämpar sig för ändamålet då mitt arbete kan fungera som en grund för projektets kommande faser.

Resultatet av mitt examensarbete påvisar att icke-verbala inlärningssvårigheter är vanligt hos hydrocefalus- klienter även om de påvisar en stark verbal förmåga. Dessa svårigheter påverkar livskvaliteten negativt. Genom ett förstående bemötande och ökad kunskap kan man öka livskvaliteten. Att stöda dem till normal utbildning, förebygga mobbning och att anpassa kraven efter förutsättningarna är exempel på hur man i arbete med dessa klienter kunde öka deras livskvalitet.

Språk: svenska

Nyckelord: icke-verbala inlärningssvårigheter, livskvalitet, stödresurser, hydrocefalus

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Amanda Svärd

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Det sociala området, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/

Syventävät opinnot: Samhällsinriktat socialpedagogiskt arbete

Ohjaajat: Gunilla Häggblom-Renvall

Nimike: Elämänskysmyksiä ei-verbaalisten oppimisvaikeuksien yhteydessä/ Livsfrågor i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter

Päivämäärä: 6.5.2013 Sivumäärä: 39

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää mitä haasteita hydrokefalia ja ei-verbaaliset oppimisvaikeudet aiheuttavat, miten nämä vaikuttavat asiakkaiden psykososiaaliseen toimintakykyyn sekä miten heitä voisi tukea niin, että heidän elämänlaatussa olisi mahdollisimman hyvä. Opinnäytetyö on osa "Andlighet, spiritualitet och livsfrågor – you name it" hanketta, jonka tarkoituksena on selvittää mitä hengellisiä tarpeita ja elämänskysmyksiä eri kohderyhmissä on.

Metodina on käytetty kirjallisuustutkimusta joka sopii hankkeen ensimmäisen vaiheen tarkoitukseen toimimalla perustana tuleville vaiheille.

Opinnäytetyön tulokset viittaavat siihen että hydrokefalia asiakkailla ei-verbaaliset oppimisvaikeudet ovat tavallisia, vaikka heillä useimmiten on vahvat verbaaliset taidot. Nämä vaikeudet vaikuttavat negatiivisesti heidän elämänlaatuunsa. Tukeminen normaaliin koulutukseen, kiusaamisen ehkäisy sekä vaatimusten sopeuttaminen asiakkaan kykyjen mukaan ovat esimerkkejä siitä, miten näitä asiakkaita voisi tukea paremman elämänlaadun saavuttamiseen.

Kieli: ruotsi Avainsanat: ei-verbaaliset oppimisvaikeudet, elämänlaatu, tukiresurssit, hydrokefalia

BACHELOR'S THESIS

Author: Amanda Svärd

Degree Programme: Degree Programme in Social Services

Specialization: Social-pedagogical Work

Supervisors: Gunilla Häggblom- Renvall

**Title: Life Questions in Relation to Non-Verbal Learning Disabilities/
Livsfrågor i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter**

Date: 6.5.2013 Number of pages: 39

Summary

The aim of this essay is to analyze what challenges clients with hydrocephalus and non-verbal learning disabilities deal with, how these challenges affect their psychosocial ability and how people working with this kind of clients could support them to feel a better quality of life. This essay is a part of the project "Andlighet, spiritualitet och livsfrågor – YOU name it" which aim is to investigate what kinds of spiritual needs and life questions there are in different target groups connected to the health field.

As method I've chosen to make a literature study because it fits well into the purpose of the first phase of the larger project in making a basis for later parts.

The results of this essay prove a impaired quality of life because of hydrocephalus and non-verbal learning disabilities even though they mostly have a strong verbal ability. These difficulties do affect the quality of life negatively for these clients. To support them into normal studies, prevent bullying and adjust the requirements after the conditions are examples on how people working with these clients could increase their quality of life.

Language: Swedish Key words: nonverbal learning disability, quality of life,
support resources, hydrocephalus

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
1.1	Kompetensområden.....	1
1.2	Avgränsningar.....	2
2	Mål, syfte och frågeställningar.....	2
3	Centrala begrepp.....	3
3.1	Icke-verbala inlärningssvårigheter.....	3
3.2	Hydrocefalus.....	4
3.3	Psykosocial funktionsförmåga.....	5
3.4	Stödformer vid icke-verbala inlärningssvårigheter.....	5
3.5	Livskvalitet och livshantering.....	6
4	Metod.....	6
5	Sökprocess.....	7
5.1	Artiklar.....	8
5.2	Internetkällor.....	9
6	Livsfrågor hos klienter med hydrocefalus.....	10
6.1	Sociala och emotionella utmaningar i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter.....	10
6.1.1	Sociala utmaningar.....	11
6.1.2	Emotionella utmaningar.....	12
6.2	Icke-verbala inlärningssvårigheter.....	13
6.2.1	Motoriska färdigheter.....	14
6.2.2	Svårigheter med att organisera.....	15
6.2.3	Minnet.....	15
6.2.4	Matematik.....	15
6.2.5	Uppmärksamhet.....	16
6.2.6	Visuella gestaltningssvårigheter.....	16
6.3	Livsfrågor i relation till den psykosociala funktionsförmågan.....	17
6.4	Livskvaliteten hos klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter.....	18
6.5	Stödformer.....	19
6.6	Klientens nätverk som stöd för inläringen.....	23
7	Analys.....	24
7.1	Utmaningar.....	24
7.2	Stödformer.....	25
7.3	Livskvalitet.....	26
8	Resultat.....	28

9	Kritisk granskning	31
9.1	Arbetet som helhet.....	31
9.2	Hållbar utveckling	33
9.3	Etik.....	34
9.4	Tillförlitlighet	34
10	Avslutande diskussion.....	35
	Källförteckning	37

1 Inledning

Mitt examensarbete handlar om icke-verbala inlärningssvårigheter hos klienter med hydrocefalus och ingår i projektet "Andlighet, spiritualitet och livsfrågor – you name it" vid Yrkeshögskolan Novias utbildningsprogram för vård och det sociala området. Projektet är ett beställningsarbete av Novia Dei och genomförs i samarbete med arbetslivsparter som stöder projektets syfte och som etableras utgående från studerandes ämnesval. Jag har valt detta tema eftersom det är både intressant och det finns behov av forskning på detta område. Jag har t.ex. nyligen deltagit i ett seminarium kring temat under vilket en ungdom berättade om vilka utmaningar icke-verbala inlärningssvårigheter medfört henne under skolgång, studier och arbetslivet. Detta väckte mitt intresse för att undersöka vidare vilka utmaningar det finns och hur icke-verbala inlärningssvårigheter påverkar hydrocefalus-klienternas psykosociala funktionsförmåga och livskvalitet.

Målet för projektet under fas 1 är att ur en mångprofessionell synvinkel utreda andlighet och livsfrågor ur olika aspekter. Syftet med projektets första fas är att långsiktigt utveckla metoder och modeller inom vård och sociala området.

Forskningslitteratur (Kuronen, 2011, 37-40) visar att flera barn och unga med inlärningssvårigheter inte får det stöd de behöver i skolan, vilket i längden kan resultera i att de avbryter sin utbildning. Att undersöka hur man kunde stöda dessa klienter skulle fungera i förebyggande syfte med tanke på sysselsättningen av dessa klienter i framtiden. Att det forskats mindre om icke-verbala inlärningssvårigheter än t.ex. koncentrationssvårigheter och dyslexi, gör att kunskapen om området är vag och klienterna sällan får det stöd de skulle behöva för att kunna leva upp till de krav vårt utbildningssystem ställer dem inför.

1.1 Kompetensområden

För projektets del fokuserar mitt arbete främst på livsfrågor som uppstår p.g.a. icke-verbala inlärningssvårigheter. Jag tolkar livsfrågor som hur man hanterar vardagens utmaningar, t.ex. med ett funktionshinder. Jag har huvudsakligen valt att fokusera på livsfrågor och livskvalitet i koppling till andlighet. Också omgivningens förståelse för icke-verbala inlärningssvårigheter ser jag som något som kunde utgöra en livsfråga för klienten, om inte omgivningen förstår att denne inte klarar av omgivningens krav.

Kompetenser som är relevanta för socionomen, och som jag genom mitt arbete kan utveckla ur projektets synvinkel, är förebyggande och resursförstärkande arbete. Jag tänker mig att upptäckande av inlärningssvårigheter i längden ökar sysselsättningsmöjligheterna för klienter med hydrocefalus i framtiden. För att på sikt förebygga eventuell arbetslöshet krävs resursförstärkande metoder där klienterna genom sina styrkor kan kompensera de svagheter som de icke-verbala inlärningssvårigheterna orsakar.

För ett socionomexamensarbete passar detta tema bra in genom att målsättningen är att kartlägga stödbehov som i projektets kommande faser kan, om en lämplig metod/produkt utvecklas, fungera som hjälpmedel i arbete med funktionshindrade i olika sammanhang bl.a. på specialklasser i skolor.

De kompetenser jag personligen vill utveckla genom mitt examensarbete är att förstå klientens behov och problematik vid inlärning, och hur man genom resursförstärkande arbete kan stöda klientens inlärning trots icke-verbala inlärningssvårigheter. Jag vill också utveckla en vision för hur man kunde stöda dessa klienter vars stödbehov sällan märks, och hur man genom ett mångprofessionellt samarbete kunde arbeta för att hitta de klienter som har dessa behov. Jag anser också att mitt examensarbete utvecklar kompetensen att identifiera ojämlikheter och strävar efter ett mera jämlikt samhälle.

1.2 Avgränsningar

Jag har valt att avgränsa mitt examensarbete till endast ett funktionshinder, hydrocefalus, eftersom jag hittade litteratur (Urnes & Eckhoff, 2011, 76-77) som tyder på att bl.a. denna klientgrupp ofta lider av dessa icke-verbala inlärningssvårigheter, men det finns en begränsad forskning kring en så liten klientgrupp. Klienternas ålder har jag valt att fokusera främst på grundskolan, men många av de icke-verbala inlärningssvårigheterna påverkar säkert de fortsatta studierna också.

2 Mål, syfte och frågeställningar

Arbetets syfte är att utreda vilka utmaningar klienter med hydrocefalus ställs inför p.g.a. icke-verbala inlärningssvårigheter, hur dessa påverkar vardagen ur psykosocial

synvinkel och vilka stödformer och hjälpmedel som kunde användas för att underlätta dessa problem och på så sätt öka livskvaliteten.

Målet är att jag i projektets första fas undersöker vilka stödbehov klienterna har och vilka vardagsutmaningar dessa icke-verbala inlärningssvårigheter orsakar för dessa klienter. Arbetet kan sedan ligga som grund för projektets kommande faser.

De frågeställningar jag med mitt examensarbete vill besvara är:

- Hur påverkar icke-verbala inlärningssvårigheter den psykosociala funktionsförmågan och livskvaliteten hos klienter med hydrocefalus?
- Vilka stödbehov har hydrocefalus-klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter?

3 Centrala begrepp

Centrala begrepp i mitt examensarbete är *icke-verbala inlärningssvårigheter*, *hydrocefalus*, *psykosocial funktionsförmåga*, *stödformer*, *livskvalitet* och *livshantering*. Genom att definiera dessa begrepp vill jag klargöra vad jag avser med dessa begrepp specifikt i det här examensarbetet.

3.1 Icke-verbala inlärningssvårigheter

Icke-verbala inlärningssvårigheter hos klienter med hydrocefalus kännetecknas av svårigheter att snabbt och korrekt uppfatta synintryck, rummets utbredning, sensoriska stimuli genom beröring, dålig kontroll av motoriken samt svårigheter i att möta nya situationer. Dessa klienter har dock oftast en likvärdig utveckling av språkliga färdigheter så som ordförråd, tal-, läs- och skrivförmåga. (Urnes & Eckhoff, 2011, 17).

Barn med icke-verbala inlärningssvårigheter på grund av shuntbehandlad hydrocefalus möter många svårigheter i som inte förekommer hos klienter med svårigheter med annan språkinlärning. Den skada som hydrocefalus utgör antas orsaka problem i planering, organisering, tidsplanering, problemlösning, beslutsfattande och sociala relationer. Genom att koppla ihop medicinsk tillstånd med

icke-verbala inlärningssvårigheter har Rissman med sin forskning velat minska missförstånd och falska anklagelser för att barnen är lata. (Rissman, 2010, 209-215).

3.2 Hydrocefalus

Hydrocefalus är en funktionsnedsättning som innebär störning i hjärnans vätskecirkulation. Ordet härstammar från grekiskan, där "hydro" betyder vatten, och "cefalus" skalle. I Finland drabbas årligen ca 50 barn. Hydrocefalus är inte en självständig sjukdom eller funktionshinder, utan en följd av hjärnskador som uppstått innan eller direkt efter födseln. Sådana är t.ex. störningar i hjärnans utveckling, infektioner, hjärnblödningar eller hjärntumörer. Orsaken bakom hydrocefalus är i 1/3 av fallen ryggmärgsbräck. Hur funktionsnedsättningen påverkar barnets framtid är beroende av bakomliggande hjärnskador. (Peltonen, 2009, 5-6).

Hydrocefalus behandlas vanligen kirurgiskt, då man installerar en shunt, dvs. en ventil vars uppgift är att reglera vätskeflödet genom att reglera trycket. Överlag påverkad hydrocefalus inte vardagen märkbart. Eftersom hydrocefalus ofta klassas som ett osynligt funktionshinder då de flesta ser normala ut, faller ofta fysiska, psykiska och emotionella svårigheter i skymundan. (Fudge, 2002, 5-8).

Barn med hydrocefalus skall ändå uppmuntras till att leva ett så normalt liv som möjligt. För att undvika shuntkomplikationer kan man undvika sporter där slag mot huvudet är vanliga, och istället prioritera sådana aktiviteter där huvudet är mera skyddat. Det rekommenderas också att man använder hjälm i aktiviteter som t.ex. cykling och slalomåkning. (Chiafery, 2006, 222-225).

Även om det finns flera olika typer av hydrocefalus, har jag medvetet valt att fokusera mitt examensarbete på kongenital, shuntbehandlad, hydrocefalus eftersom största delen av det material med icke-verbala inlärningssvårigheter som jag använt behandlar enbart dessa. Jag har också medvetet valt att använda benämningen "hydrocefalus" även om hydrocefali och hydrocefalis ofta används på svenska. Eftersom hydrocefalus är den latinska benämningen anser jag den vara mest förståelig.

3.3 Psykosocial funktionsförmåga

Begreppet funktionsförmåga är starkt kopplat till människans välmående, och kan därför definieras antingen utgående från klientens resurser eller konstaterade brister i klientens funktioner. Bedömningen av funktionsförmåga görs i relation till hälsa och sjukdomar, önsknings- och attityder och faktorer som försvårar utförandet av de dagliga basrutinerna. Människans funktionsförmåga kan indelas i psykisk, fysisk, kognitiv och social funktionsförmåga. (SHM, 2006, 4-5).

Den psykosociala funktionsförmågan är ett fristående område, där man bortser från den fysiska funktionsförmågan. Då avses oftast förmågan att klara sig i olika situationer i det vardagliga livet och samhället. En person med normal psykosocial förmåga klarar också av att upprätta sociala relationer, alldaglig problemlösning och fungera i den egna livsmiljön samt omvärlden. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä, Ihalainen, 2005, 56-57).

3.4 Stödformer vid icke-verbala inlärningssvårigheter

Byron Rourke har tillsammans med kolleger utvecklat ett specifikt stödprogram för barn och ungdomar med icke-verbala inlärningssvårigheter. Programmet bygger på 17 principer som skall fungera som vägledning för barnets närmaste nätverk. Innan man använder detta program för att handleda barnet eller ungdomen rekommenderas att man ger en introduktion till vad icke-verbala inlärningssvårigheter är och hur man skall tolka dessa svårigheter. Barnets nätverk skall också ges kunskap och insikt om icke-verbala inlärningssvårigheter kopplas till barnets resurser och svårigheter efter en helhetsutredning. Se närmare beskrivning i kapitel 6.5. (Rourke, 1995, 497).

I "A teacher's guide to Hydrocephalus" presenteras olika stödtips för lärare. Exempel på stödmetoder kan bl.a. vara att:

- ge tydliga instruktioner och vara säker på att barnet lyssnar
- använda listor och scheman
- tillåta alternativa metoder för uppgifter

- fördela instruktioner och uppgifter i mindre delar
- sätt fokus på att verbalt beskriva det som vanligtvis går att avläsa genom kroppsspråk

(Fudge, 2002, 15)

3.5 Livskvalitet och livshantering

”Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värde sammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön”. (WHOQOL, 1403-1409).

Aaron Antonovsky menar att livshantering ur en psykosocial synvinkel innebär en balansgång mellan begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Att ha svåra icke-verbala inlärningssvårigheter kan medföra att man börjar tvivla på livets mening, omgivningen och sig själv. (enligt Kettunen m.fl. 2005, 59-60).

4 Metod

Jag har valt att göra en kvalitativ litteratur studie som underlag för projektets kommande faser. Som metod fungerar en kvalitativ litteraturstudie som en källanalys, där man utväljer den mest relevanta litteraturen av det material man genom litteratursökningen fått tag på. Urvalet skall sedan kunna svara på forskningens syfte och frågeställningar. Då man sedan studerat litteraturen, följer en analys och presentation av resultaten. (Bell, 1993, 67-70).

Analysen kan delas in i tre faser:

- Den bekantgörande fasen, då man läser materialet och får en överblicks förståelse av materialet
- Den egentligt analyserande fasen, då man med hjälp av kreativ tolkning fördjupar sig i ämnet.

- Sista fasen, då texten behandlas som en helhet, och man sammanställer analysen och resultatet i någon lämplig form.

(Dahlberg, 1997, 109-111).

I mitt examensarbete har jag använt mig av litteratur i form av artiklar, böcker och internet källor för att få en så mångsidig teoretisk grund som möjligt, som jag sedan via analys sammanställt i ett resultat. Jag har först bekantat mig med de olika källorna enligt den bekantgörande fasen. Därefter har jag tolkat det material jag läst i förhållande till mitt ämne som i den egentligt analyserande fasen. Till sist har jag sammanställt resultatet i tabellform, eftersom jag ville svara på båda mina frågeställningar på ett överskådligt sätt. I urvalet av litteratur har jag av allt material jag i den bekantgörande fasen läst igenom utvalt de källor jag ansett vara mest relevanta för mitt arbete.

Resultatet påvisar vilka utmaningar klienter med hydrocefalus ställs inför, vilka stödbehov som finns och hur icke-verbala inlärningssvårigheter påverkar livskvaliteten. Eftersom jag genom en litteraturstudie lagt en grund för vilka behov klienterna i förhållande till icke-verbala inlärningssvårigheter har och hur man kunde stöda dem, kunde man i projektets följande fas utveckla en metod eller produkt som skulle fungera som hjälpmedel eller stöd för dessa klienter.

5 Sökprocess

Jag har använt mig av böcker kring temat från Åbo stadsbibliotek och Novias bibliotek, där jag i sökningen använt mig av samma sökord som i artikeltabellen nedan på flera språk. Jag har också använt mig av vetenskapliga artiklar som jag hittat med hjälp av de sökord som framgår ur samma tabell. På internet har jag letat efter hydrocefalus relaterade organisationer för att hitta specifik kunskap om hydrocefalus. Jag har hittat lämpligt material till mitt examensarbete både från Finland och internationellt, vilket jag tror att är en styrka eftersom forskningen för en så liten klientgrupp som denna är väldigt bristfällig i Finland.

5.1 Artiklar

Jag har använt mig huvudsakligen av EBSCO HOST och SveMed som för att hitta artiklar. Nedan har jag i tabellform dokumenterat vilka sökordskombinationer och avgränsningar jag använt mig av samt hur många artiklar som jag använt mig av. Jag sökte även på etdeweb och ProQuest, men utan att hitta några artiklar som var relevanta för min forskning. Jag har oftast börjat med att söka på "hydrocephalus", och om jag fått väldigt många träffar beslutat mig för att avgränsa sökningen med något ord relevant för mitt arbete (t.ex. livskvalitet, icke-verbala inlärningssvårigheter osv.). De artiklar som i tabellen finns som använda är de jag lagt med i källförteckningen. Utöver dessa har jag studerat flera andra, men valt att använda mig av endast de artiklar som varit mest relevanta för mitt arbete.

Jag har valt dessa artiklar eftersom de behandlat hydrocefalus i förhållande till antingen inlärningssvårigheter, livskvalitet, livshantering eller stödformer. De flesta av träffarna jag fått har handlat om normaltrycks hydrocefalus, eller på annat sätt varit irrelevanta för mitt arbete.

Tabell 1: Översikt över artikelsökningsprocessen.

Databas	Sökord	Avgränsning	Träffar	Använda
EBSCO	Hydrocephalus	Fulltext	966	0
EBSCO	Hydrocephalus AND learning	Fulltext	16	2
EBSCO	Hydrocephalus AND psychosocial	Fulltext	12	0
EBSCO	Hydrocephalus AND life	Full text	89	1
EBSCO	Quality of life AND hydrocephalus	Full text	6	1
EBSCO	Quality of life	Fulltext	303	0

EBSCO	Quality of life AND cognitive impairment	Fulltext	303	0
EBSCO	Quality of life AND cognitive disability	Fulltext	47	0
ProQuest	Hydrocephalus	Full text	1286	0
SveMed +	Hydrocephalus	Full text	44	1
Etdeweb	Hydrocenhalus	Electronic full	2	0

5.2 Internetkällor

Via internet har jag velat komma åt olika hydrocefalus relaterade organisationer. Att studera såväl finländska som utländska organisationers information tror jag att är styrka då jag kan hitta sådan information som inte ännu nått de finländska organisationerna. På internet hittade jag också EU:s strategi för hållbar utveckling, som jag tycker beskriver bra på vilket sätt man kan arbeta för den sociala hållbarheten genom att bl.a. stöda ungdomar med sämre utgångsläge.

På Hydrocephalus Associations hemsida, en amerikansk hydrocefalus organisation, finns en guide för lärare, "A teacher's guide to hydrocephalus". Guiden beskriver de utmaningar som det innebär att ha en elev med hydrocefalus. Dessa är bl.a. fysiska problem i samband med funktionshindret, inlärningssvårigheter, sociala och känslomässiga problem. I guiden finns också tips på hur de olika parterna i barnets nätverk kan stöda det i inlärningsprocessen. (Fudge, 2002).

På Suomen CP-liitto ry:s hemsida hittade jag en guide som beskriver vad hydrocefalus är, orsaker och utveckling, behandling samt uppföljning och eventuella komplikationer. I guiden finns också förslag på social rehabilitering, en klientberättelse och förteckning på service- och stödmöjligheter. (Peltonen, 2009).

För att få en hållbar grundtanke i mitt examensarbete läste jag också EU:s strategi för att uppnå hållbarutveckling. Den baserar sig på fyra grunder, ekonomiska, sociala, miljö och global styrning. Målet med denna strategi är att upprätthålla en välfärd på dessa områden också för kommande generationer. EU uppmanar också medlemsländerna till att arbeta för att inkludera ungdomar med färre möjligheter i samhället. (EUR-Lex, 2005).

6 Livsfrågor hos klienter med hydrocefalus

Det finns vissa gemensamma drag gällande icke-verbala inlärningssvårigheter och hydrocefalus. En av dessa är en stark verbal förmåga trots att icke-verbala inlärningssvårigheter är vanliga. Också svårigheter med socialt samspel och reglering av känslor är svårigheter som kan kopplas ihop med hydrocefalus. Utmaningar som icke-verbala inlärningssvårigheter kan orsaka hos klienter med hydrocephalus är bl.a. problem gällande motorik, uppmärksamhet och organisering samt matematik. Många barn har genomgått flera operationer, sjukhusvistelser läkarbesök och undersökningar, varpå skolgången kan utgöra en ytterligare utmaning. Barn med hydrocefalus riskerar hela tiden att råka ut för medicinska komplikationer, inlärningssvårigheter och sociala och emotionella svårigheter., speciellt medan de växer och utvecklas både fysiskt och psykiskt. (Fudge, 2002, 5-8).

Man skall inte underskatta barnets icke-verbala svårigheter. Ofta blir dessa barn utsatta för höga krav eftersom man lätt jämför barnet med dess jämnåriga, men barnen lär sig själv olika strategier för att hantera svårigheterna. Att beakta barnets specialbehov borde komma i uttryck genom att vara flexibel med hurdana krav som ställs på barnet. Eftersom barn med icke-verbala inlärningssvårigheter ofta kan anses vara flegmatiska, skall man sträva efter att inte ta det som dåligt beteende. Istället bör man sträva efter att ge barnet extra tid att ta sig från ställe till ställe, och ge verbala instruktioner för att barnet skall klara av detta. (Thompson, 1996).

6.1 Sociala och emotionella utmaningar i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter

En ökad kunskap om icke-verbala inlärningssvårigheter ökar omgivningens förståelse för varför klienten inte klarar av alla saker den förväntas klara av samtidigt som ökad

kunskap minskar missförstånd mellan lärare och elev, orättvis kritik och negativa stämplat, som t.ex. lat och bortskämd, som ofta hydrocefalus-klienterna utsätts för. På långsikt anses också ökad kunskap förebygga självmord som kan bli aktuellt p.g.a. de missförstånd av lärare och jämnåriga som under en förlängd skolupplevelse uppstår till följd av icke-verbala inlärningssvårigheter. Om inte de icke-verbala inlärningssvårigheterna identifieras och åtgärdas kommer barnet att få svårigheter i att upprätthålla sociala relationer och vardagen kan fyllas med rädslor av olika slag. (Barf, Post, Verhoef, Gooskens & Prevo, 2010, 56-59).

6.1.1 Sociala utmaningar

Grundläggande sociala färdigheter behövs i ett socialt samspel med omgivningen, och i förebyggandet av isolering. Barn med funktionshinder känner sig ofta socialt isolerade då de inte utvecklas i samma takt med sina jämnåriga. Att ha problem med sociala färdigheter kan i sin tur leda till social instabilitet. (Fudge, 2002, 17-19).

Inlärningssvårigheter kan påverka klientens sociala färdigheter negativt. I samband med att man funderar på stödåtgärder gällande skolgången bör man också beakta eventuella svagheter i social växelverkan. De sociala färdigheterna påverkas negativt av inlärningssvårigheterna på tre områden; sociala färdigheter, social status (ställning i gruppen) och attraktion (hur uppskattad man är i gruppen). Inlärningssvårigheterna påverkar direkt utvecklingen av de sociala färdigheterna och indirekt på social status och attraktion. (Numminen & Sokka, 2009, 171-175).

Att stöda klienter som har svagheter i sociala kompetenser är väldigt viktigt också med tanke på att förebygga mobbning. Dessa individer har ofta svårigheter med att tolka nya sociala situationer, och kan t.ex. behandla en person de träffar för första gången som om de varit vänner redan länge. Problem i att tolka sociala situationer leder också till svårigheter i att se situationer ur andras perspektiv, tolka sociala händelser rätt och märka andras signaler. Att inte gestalta den sociala växelverkan leder ofta till avsaknad av positiv bekräftelse av de jämnåriga. (Urnes & Eckhoff, 2011, 214).

Klienter med hydrocefalus har ofta svårigheter i att reglera känslor och förstå kommunikation där bl.a. tolkning av kroppsspråk utgör en utmaning. Den sociala statusen kan man anta påverkas negativt av eventuella specialarrangemang gällande

barnets skolgång, eftersom det barn då lätt känner sig sämre än sina jämnåriga kamrater. Istället utsätter de jämnåriga oftast eleven för mobbning av olika former, som resulterar i ett försämrat självförtroende. Elever med icke-verbala inlärningssvårigheter ses ofta av lärare som att de är emotionellt instabila och har ett beteende som anses vara omoget och opassande. (Urnes & Eckhoff, 2011, 204-206).

Klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter drabbas ofta av en kombination av dålig social förståelse, känslomässig sårbarhet och problem med att gestalta den icke-verbala delen av kommunikation, dvs. kroppsspråk, beröring och miner. Kännetecken på sociala svagheter i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter är:

- Tolka och bedöma sociala situationer och händelser
- Uppfatta nyanser, läsa och förstå socialt samspel
- Uppfatta snabba skiften och förändringar i den sociala kommunikationen/samverkan
- Uppfatta konkreta icke-verbala antydningar och synintryck

(Urnes & Eckhoff, 2011, 205).

6.1.2 Emotionella utmaningar

Emotionella svårigheter i samband med inlärningssvårigheter grundar sig i barnets självförtroende. Att ha olika former av inlärningssvårigheter påverkar förmågan att utvärdera sig själv, vilket leder till ett större behov av feedback på prestationer från omgivningen. Ett barn med icke-verbala inlärningssvårigheter har ofta svårt att tolka icke-verbal feedback, som t.ex. beröring eller leende, och behöver därför oftast en skriftlig feedback för att kunna utveckla sin självvärdering. En feltolkad feedback kan leda till att barnet utvecklar en förvriden bild av sig själv och sina prestationer. (Numminen & Sokka, 2009, 178-183).

Emotionella svårigheter påverkar lärandet genom att utgöra ett hinder för klienten om denne upplever känslor som ilska och frustration, på motsvarande sätt som positiva känslor utgör den motiverande kraften. För att barnet ska kunna utveckla en lust att lära krävs en självkännedom, som ofta förvridits p.g.a. upprepade känslor av misslyckande och skam. (Adler & Adler, 2006, 97-100).

Ett funktionshinder, i detta fall hydrocefalus, gör att barn redan i ett tidigt skede är medvetna om att de är annorlunda i någon mån. Upprepad frånvaro från skolan p.g.a. läkarbesök och sjukdom framhäver negativa känslor som ensamhet och isolation. Att dessa barn dessutom ofta lider av inlärningssvårigheter på flera områden påverkar deras interaktion med jämnåriga, varför de ofta väljer att umgås med vuxna som ser deras verbala styrkor framom fysiska och sociala svårigheter. Ett resultat av isolation är ilska, vilket hos hydrocefalus-klienter ofta kan leda till raseriutbrott som av omgivningen kan upplevas irrationella och skrämmande. (Fudge, 2002, 17-19).

6.2 Icke-verbala inlärningssvårigheter

Icke-verbala inlärningssvårigheter innebär en normal utveckling av ordförråd, tal-, läs- och skrivförmåga, men svårigheter i att uppfatta synintryck, rummets utbredning, stimuli genom beröring, dålig kontroll av motoriken och problem i att möta nya situationer. Många som lider av dessa svårigheter anses av omgivningen vara socialt klumpiga, vilket leder till att de ofta drar sig undan och blir nedstämda eller upplever stor frustration och kämpar med att hantera sina känslor vilket ofta leder till återkommande vredesutbrott. (Urnes & Eckhoff, 2011, 17).

I en studie gjord 1995 av Fletcher, Brookshire, Bohan, Brandt och Davidson pekar på att klienter med shuntbehandling påvisade motoriska och psykomotoriska svårigheter, betydande visuospatiala svårigheter och problem med matematik, läsförståelse och skrivande. De hade trots dessa svårigheter ett välutvecklat talat språk, god avkodning i läsning, men svårigheter att se sammanhängande meningsinnehåll. Andra svårigheter som upptäcktes hos gruppen var test som kartlägger exekutiva funktioner, tempot vid selektiv visuell uppmärksamhet samt generell problemlösning. (enligt Urnes & Eckhoff, 2011, 76-77).

Hos klienter med hydrocefalus är, enligt en handbok för lärare, (Fudge, 2002, 3-22) följande aspekter gällande icke-verbala inlärningssvårigheter värda att beaktas:

- motorik
- minne
- organiserings

- matematik
- uppmärksamhet
- sociala och emotionella problem
- visuospatiala svårigheter

Enligt forskning (Lindquist, Carlsson, Persson & Uvebrant, 2005, 878-883) är 1/3 av barn med hydrocephalus normalbegåvade, ca 1/3 mentalt efterblivna och ca 1/3 har en lite lägre intelligensnivå än medelnivån. Majoriteten av barnen hade också en starkare verbal förmåga i jämförelse till den visuospatiala. Flera av barnen i undersökningen upplevde begränsningar i dagliga aktiviteter p.g.a. fysiskt funktionshinder men också p.g.a. svårigheter med perception, uppmärksamhet och minne. (Lindquist m.fl. 2005, 878-883).

Barnet skall inte heller behöva klara sig självständigt i nya situationer. Istället skall man försöka ge barnet verbala instruktioner för att underlätta mötandet av nya och obekanta situationer. Eftersom 65 % av all kommunikation sker icke-verbalt, missuppfattar barnet över hälften av all den informationen det möter, vilket kan vara mycket skrämmande. Man borde också sträva efter att i förväg förbereda barnet på förändringar i rutinen som t.ex. utflykter. Man skall också utnyttja barnets verbala styrka i inläringen. Man skall inte kräva att barnet klarar av att läsa mellan raderna, eller använda sig av sarkasm, bildspråk eller idiomatiska uttryck om man inte avser att förklara vad man menar. Eftersom barnet inte kan "se och lära" måste man använda verbala instruktioner då för den information man ger barnet. Exempel på sådana situationer är kommunikation, kroppsspråk och att hitta i omgivningen. (Thompson, 1996).

6.2.1 Motoriska färdigheter

Många klienter med hydrocefalus har problem med grovmotoriska färdigheter. Dessa kommer ofta till uttryck genom klumpighet samt genom att de av andra ofta uppfattas vara i vägen. Också finmotoriken kan påverkas negativt, vilket märks bl.a. som svårigheter i att utveckla en tydlig handstil (speciellt skrivstil), spårning, konst och deltagande i lekar. Svagheter i visuella motoriska färdigheter leder t.ex. till att individen kan ha svårt att bedöma avstånd och hastighet, eller i att se och organisera

längre serier av rörelser. Visuella motoriska svagheter påverkar också elevens möjligheter till att skilja på vänster och höger, uppskatta storlek, antal, position och riktning. (Fudge, 2002, 11-14).

Barn med icke-verbala inlärningssvårigheter har ofta problem med psykomotorisk koordination, varpå motorisk klumpighet oftast är det första problemet föräldrarna lägger märke till. De motoriska svårigheterna kan leda till sociala problem då barnet oftast anses vara i vägen eller krocka med andra människor eller objekt. Som följd av de motoriska färdigheterna väljer barnet ofta att utforska sin omgivning verbalt, genom att ställa verbala frågor, framom motoriskt. (Thompson, 1996).

6.2.2 Svårigheter med att organisera

Oberoende av om klienterna är diagnostiserade med icke-verbala inlärningssvårigheter eller ej, har många barn med hydrocefalus svårigheter med att organisera. Sådana svårigheter är bl.a. att följa instruktioner med flera steg, vilket kan påverka kvaliteten på deras arbete negativt. Många klienter med hydrocefalus fokuserar på alla detaljer i den information de får framom att kombinera informationen till större, mer hanterbara, helheter. (Fudge, 2002, 13).

6.2.3 Minnet

Problem med minnet rör både korttidsminnet och långtidsminnet. Detta kan komma till uttryck genom svårigheter att ta emot flera instruktioner på en gång eller att ta emot instruktioner i grupp. Klienter med hydrocefalus har också svårigheter med att lära sig material som saknar sammanhang, t.ex. multiplikationstabeller eller stavningsregler. (Ågrenska, 2002, 18-20).

6.2.4 Matematik

Matematik svårigheter, eller dyskalkyli som de också kallas, handlar om specifika matematiksvårigheter, även om hela ämnet ofta drabbas p.g.a. de känslor misslyckandena i förhållande till matematiken orsakar. Klienter med hydrocefalus behärskar ofta den grundläggande matematiken, men mer abstrakta uppgifter kan ställa till problem. (Fudge, 2002, 14).

Klienter med shuntbehandlad hydrocefalus har ofta svårigheter med matematik. Som hjälpmedel rekommenderas att eleverna använder sig av räknare. Byron Rourke (1993) har identifierat sju kategorier i vilka barn med icke-verbala inlärningssvårigheter ofta gör fel. Dessa är:

1. spatial organisation, t.ex. att subtrahera det översta talet från det understa
2. visuella detaljer, t.ex. att utelämna detaljer som decimaltecken
3. fel tillvägagångssätt, t.ex. att göra ett felsteg i en räkneprocess
4. svårigheter att växla uppgifter, t.ex. problem att byta uppgiftstyp efter två liknande uppgifter
5. skrivmotorik, t.ex. om elevens handstil är svårtolkad kan t.o.m. eleven själv avläsa sin uträkning fel
6. minne, t.ex. problem med att minnas när de ska använda de räkneregler de minns
7. bedömningsförmåga och tänkande, t.ex. svårigheter med att bedöma om uppgiftens svar är realistiskt

(enligt Urnes & Eckhoff, 176-177).

6.2.5 Uppmärksamhet

Barn med hydrocefalus och/eller inlärningssvårigheter har ofta koncentrationssvårigheter. Dessa elever tolkas ofta som lata, omotiverade och ouppmärksamma. Faktum är ändå att barnen försöker hänga med eller att de inte förstått instruktionerna. (Fudge, 2002, 14).

6.2.6 Visuella gestaltningssvårigheter

Enligt forskning gjord av Fletcher m.fl. har 50 % av klienter med shuntopererad hydrocefalus visuella gestaltningssvårigheter. Problemområden som undersöktes var igenkännande av ansikten, orientering i hemmiljön, i skolan och i nya miljöer, djupperception samt rörelse- och simultanperception. Positivt är att barn ofta utvecklar kompensatoriska metoder till att hantera de brister de har gällande visuell perception. (enligt Urnes & Eckhoff 2011, 76-77).

Visuella gestaltningssvårigheter leder ofta till problem gällande att hitta vägen från den ena platsen till den andra. Många barn med icke-verbala inlärningssvårigheter kämpar ofta med att t.ex. hitta vägen till och från skolan eller rentav med att hitta rätt klassrum i en stor skola. Dessa problem kan förklaras med begränsningar i rums- och riktningsuppfattning. En oro över att ständigt bli tvungen att orientera sig från plats till plats som kan stjäla koncentrationen och uppmärksamheten på de skoluppgifter som borde utföras. (Urnes & Eckhoff, 2011, 219).

6.3 Livsfrågor i relation till den psykosociala funktionsförmågan

Ett liv med hydrocefalus ställer till med både psykiska, fysiska och sociala utmaningar, som kommer att påverka klientens psykosociala funktionsförmåga och livskvalitet hela livet. Att få omgivningen, t.ex. skola, hälsovård och andra stöd att fungera så att de motsvarar barnets behov är många gånger väldigt svårt. (Anderson, 2009, 65-67).

En god social funktionsförmåga betyder att individen har förmåga att klara av social växelverkan med andra. Sådana faktorer är bl.a. delaktighet, sociala relationer och mening med livet. Den kognitiva funktionsförmågan omfattar bl.a. minne, inlärning, koncentration, uppmärksamhet, gestaltning, problemlösning och styrning av aktiviteter. Individer med en normal psykisk funktionsförmåga handlar om individens självkänsla, resurser och möjligheter att klara av olika utmaningar. (SHM, 2006, 4-5).

Den psykosociala förmågan kan ses som en del av människans möjligheter att kontrollera sin livssituation, hennes livshantering. Aaron Antonovsky beskriver livshantering som en balansgång mellan begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Då man uppnår denna balansgång, dvs. koherens, har människan tillit till att livet är tillräckligt strukturerat, förutsägbart och begripligt för att kunna möta de krav som ställs av livet och samhället. (enligt Kettunen m.fl., 2005, 59-60).

J.P. Roos delar däremot in livshantering i intern och extern livshantering. Den interna livshanteringen mäts bl.a. med hjälp av kriser, där bl.a. invalidisering och insjuknande är situationer som sätter den interna livshanteringen på prov. Hur bra individen hanterar dessa situationer beror på hurdana metoder individen utvecklat för sin livshantering. Med den externa livshanteringen avses en känsla av materiell och

immateriell trygghet. En extern livshantering innebär att individen känner kontroll över sitt liv även om man råkar ut för t.ex. ekonomiska problem. (enligt Kettunen, R. m.fl., 2005, 56-62).

6.4 Livskvaliteten hos klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter

I studier på hälsorelaterad livskvalitet dvs. upplevelsen av psykisk, fysisk och social hälsa, och på subjektiv livskvalitet som inkluderar glädje, globalt välbefinnande, och subjektivt välbefinnande påvisar att nedsättning i kognitiva funktioner påverkar livskvaliteten negativt. De kognitiva funktionerna mättes i med hjälp av att jämföra barn med enbart ryggmärgsbråck med barn som haft ryggmärgsbråck kombinerat med hydrocefalus. (Barf m.fl., 2010, 56-58).

Lennart Koskinen, präst, författare och filosof tror på fem centrala faktorer som tillsammans skapar en god livskvalitet. Dessa är fysiskt, psykiskt, socialt, andligt och existentiellt välbefinnande. Han påpekar ändå att hur man upplever livskvalitet är väldigt individuellt. För att uppnå en god livskvalitet trots sjukdom anser han att man måste fokusera på de faktorer som går att förändra, inte på sjukdomen. En sådan faktor är den sociala, eftersom alla människor behöver känna sig som en del i ett sammanhang för att må bra. (enligt Thörnblad, 2003, 24-26).

I vår kultur lägger vi också starkt fokus på att försöka förbättra de fysiska bristerna. Koskinen menar att livskvalitet kunde fokuseras mera på det psykiska, eftersom det gamla själsbegreppet innefattat förnuft, känsla och vilja. I detta avseende kunde livskvalitet innebära bl.a. nyfikenhet och vilja att lära sig nya saker. Han anser att människor borde ge sig mera tid för stillhet och eftertanke för att se bakom de färdiga uppfattningar som ofta präglar oss. En insikt av att var och en har ansvar för sitt liv och kan styra över våra egna liv trots svagheter anser han lägga grunden för andlig eller själslig gymnastik. (enligt Thörnblad, 2003, 24-26).

Andliga behov anser Koskinen inte synonymt med trosuppfattning. Han betraktar kultur som en andlig verksamhet. Då man t.ex. ser en tavla och projicerar sina egna tankar och känslor i bilden blir konsten en kanal för sådant som du kanske inte visste att du hade inom dig, och på så sätt skapar ett andligt möte. (enligt Thörnblad, 2003, 24-26).

I en forskning där livskvalitet och hopp undersökts hos patienter med normaltrycks hydrocefalus, kongenital hydrocefalus och idiopatisk intrakraniell hypertension, som alla är störningar i cerebrospinal flödet, upptäcktes att patienter med kongenital hydrocefalus hade högst poäng gällande både livskvalitet och hopp. I studien påpekas dock att livskvalitet är något så individuellt att resultat som dessa inte är helt pålitliga. (Gelling, Iddon, McVicar & Pickard, 2003, 590-600).

6.5 Stödformer

Ikke-verbala inlärningssvårigheter kan leda till behov av olika slags stöd. Sådana stödformer kan vara hjälpmedel, extra undervisning eller specialarrangemang gällande studier eller arbete, men också olika metoder vars mål är att träna de områden klienten har svårigheter med. Alternativt kan man sträva efter att stöda klienten till att utveckla sätt att kompensera svagheterna med hjälp av styrkor. (Ahonen & Reuter, 2009, 21-28).

Det är bra att regelbundet kontrollera att barnet förstår instruktioner och att minnas att ge informationen i verbal form där alla detaljer förklaras tydligt. Barnet skall också få fråga förtydligande frågor eftersom detta är det primära sättet som barnet samlar in information på. En steg för steg inlärningsstil är att föredra. Att verbalt försöka lära barnet grunderna för konversation, kroppsspråk och andra sociala färdigheter är till fördel eftersom barnet inte själv kan förstå ikke-verbala signaler. Också för att memorera skoluppgifter är verbala metoder allra bäst. (Thompson, 1996).

Byron Rourke har tillsammans med kolleger utvecklat instruktioner för hur man kan handleda barn och ungdomar med ikke-verbala inlärningssvårigheter. Innan man följer dessa instruktioner rekommenderas att man ger barnets stödpersoner en introduktion till vad ikke-verbala inlärningssvårigheter är och hur man skall tolka dessa svårigheter. Barnets stödnätverk skall också ges kunskap och insikt om ikke-verbala inlärningssvårigheter kopplas till barnets resurser och svårigheter efter en helhetsutredning. I korthet är de 17 principerna:

1. att observera barnet noggrant, speciellt i situationer som för barnet är nya och komplexa

2. att ha en realistisk inställning
 3. att lägga upp undervisningen i mindre delar
 4. att uppmuntra barnet till att beskriva självupplevda händelser
 5. att ge barnet lämpliga strategier för att lösa utmaningar i vardagen
 6. att uppmuntra till att generalisera tidigare inlärd färdigheter till nya situationer
 7. att förbättra de verbala färdigheterna genom undervisning
 8. att handleda barnet i att bättre tillgodogöra sig visuella och spatiala organiserade färdigheter
 9. att lära barnet fokusera på den visuella informationen i situationer där det samtidigt finns auditiv information som stjäl barnets fokus
 10. att lära barnet hur man beter sig icke-verbalt
 11. att ge barnet möjlighet till interaktion med jämnåriga barn
 12. att möjliggöra och arrangera utforskande aktiviteter i för barnet naturliga situationer
 13. att handleda barnet till att använda lämpliga hjälpmedel för att uppnå specifika mål
 14. att bygga upp insikt i situationer som är enkla men som för barnet kan vara svåra
 15. att barnets nätverk skall ha tillräcklig insikt och en enhetlig praxis för hur undervisningen skall anpassas efter barnets behov samt ge barnen rätt sorts hjälp
 16. övriga rekommendationer gällande pedagogiken/specialpedagogiken som är bl.a. att öva läsförståelse, välskrivning och kompensatoriska, verbala strategier så tidigt som möjligt.
 17. att förbereda barnet för vuxenlivet
- (Rourke, 1995, 497-507).

I en annan studie frågade man personer som arbetar för att stöda klienter med inlärnings- eller intellektuella svårigheter vad som är viktigast och vad som krävs av dem för att utföra deras jobb. Personalen upplevde att det behövs mera träning och

stöd för ny personal, och att kommunikationen mellan personalen kunde vara bättre eftersom de känner sig stressade då de utför uppgifter där klienten känner sig missnöjd. Deltagarna i undersökningen ansåg sin uppgift vara att maximera livskvaliteten hos klienten. De ansåg också lära sig genom misstag vara den bästa träningen för uppgiften, och att stress var ett resultat av en konflikt mellan deras egen uppfattning och servicesystemet. Stödpersonens roll är att göra det möjligt för klienter med inlärnings- eller intellektuella svårigheter att göra egna val och ha kontroll över det egna livet. (Windley & Chapman, 2010, 310-317).

Den mest betydelsefulla stödformen för icke-verbala inlärnings- och svårigheter är att identifiera svårigheterna så tidigt som möjligt. Några hydrocefalus-klienter har haft möjlighet till en neuropsykologisk testning, men i de flesta fall genomgår hydrocefalus-klienter enbart en normal test på färdigheter där testaren inte har kunskap av hydrocefalus eller andra mer invecklade fall. I "A teacher's guide to hydrocephalus" presenteras bl.a. följande strategier som kan främja klientens inläring:

- att se till att ha barnets uppmärksamhet innan man visar det något
- att ge små uppgifter som kan utföras framgångsrikt
- att använda listor och scheman då det är möjligt
- att minska på andelen skriv uppgifter
- att dela in uppgifter i mindre, hanterbara delar
- att tillåta räknemaskin i matematik
- att ge verbala instruktioner för konversationer

(Fudge, 2002, 15).

Strategier som kan hjälpa barnet att hitta i sin näromgivning är att utveckla alternativa strategier som t.ex. verbal vägvisning och utantilläring. Att lära sig vägar genom verbala metoder kan övas genom att barnet går rutten tillsammans med någon med gott lokalsinne, och samtidigt förklarar vägen. Därefter kan man låta barnet leda då man går samma rutt, och vid behov rätta till felen. Om barnet klarar vägen felfritt kan man låta det gå vägen på egen hand. Också bilkörning och

utnyttjande av kollektiva färdmedel kan vålla problem i och med de visuella gestaltningssvårigheterna. Problemen kan underlättas genom att förbereda barnet på eventuella misslyckanden, så att det inte drabbas av panik. (Urnes & Eckhoff, 2011, 213-227).

På grund av de visuospatiala svårigheterna rekommenderas att layouten på skriftliga uppgifter är så enkel som möjligt. För att underlätta de motoriska och visuospatiala svårigheterna kunde man låta eleven använda dator för skriftliga uppgifter. För barn med icke-verbala inlärningssvårigheter är det ändå bäst att försöka minimera mängden skriftliga uppgifter. Det är också bra att försöka minimera mängden tidsbegränsade uppgifter eftersom kraven som ställs på barnet är orealistiska att uppnå. Eftersom barn med icke-verbala inlärningssvårigheter har svårt med att orientera sig i nya miljöer skall man sträva efter att försöka använda samma klassrum så mycket som möjligt. (Thompson, 1996).

Även digitala läro- och hjälpmedel kan vara till stor hjälp för barn med icke-verbala inlärningssvårigheter. Datorn är det mest betydelsefulla av dessa, eftersom den möjliggör en kombination av text, bilder och tal. För många klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter möjliggör också datorn ett prydligare resultat än vad deras motoriska förutsättningar klarar av. Elektroniska tankekartor hjälper däremot genom att underlätta kategorisering och strukturering av materialet. I matematik svårigheter är räknare det allra bästa hjälpredskapet. En navigator kan också vara till hjälp speciellt med visuospatiala svårigheter eftersom det inger trygghet att veta vart man är på väg och hjälper att hitta från plats till plats. (Urnes & Eckhoff, 2011, 179-184).

För att underlätta svårigheter med organisering kunde man överväga om det behövs tydligare strukturer gällande barnets skolarbete både i skolan och hemma. För att underlätta informationsbearbetningen kunde man dela upp större helheter i mindre delar, så att eleven kunde bearbeta helheten steg för steg. Det finns också en hel del hjälpmedel att tillgå – sådana är t.ex. almanackor, mappar av olika slag och post-it lappar. (Kutcher & Moran, 2011, 39-60).

Att undvika maktkamper, straff och hot är viktigt, eftersom barn med icke-verbala inlärningssvårigheter inte förstår uttryck som makt och vrede. Genom att sätta upp mål som är både möjliga och värda att uppnå kan man istället bygga upp barnets självförtroende och känsla av att lyckas. Det är viktigt att föredra en positiv framom

negativ syn på problemen genom att t.ex. försöka hitta orsaken bakom det dåliga beteendet och hjälpa barnet till ett ersättande beteende av mera acceptabel art. Det är viktigt att barnet får umgås med jämnåriga som inte lider av icke-verbala inlärningssvårigheter och lära sig av dem eftersom barn med icke-verbal inlärningsförmåga är bra på att lära sig genom att kopiera andras beteende. (Thompson, 1996).

6.6 Klientens nätverk som stöd för inläringen

Grunden för att stöda barnet i dess inläring utgörs av att man identifierar inlärningssvårigheterna. På så sätt kan man öka omgivningens förståelse för inlärningssvårigheterna, vilket i sin tur ökar möjligheterna för att stöda och förstå barnet på rätta sätt. Genom att diagnosticera inlärningssvårigheterna ökar också barnets möjligheter att få rätt sorts hjälp i förhållande till dess svårigheter. (Fudge, 2002, 12-15).

Den primära stödinansen är hemmet, varefter skolan och daghemmet har en betydande roll i stödandet av barnet. Utöver dessa finns det stöd att få bl.a. inom social- och hälsovården och tredje sektorns organisationer. Barnet försöker ofta undvika uppgifter som det anser vara svåra, och därför motbjudande. Då är det ytterst viktigt att erbjuda barnet stöd och uppmuntran. (Numminen & Sokka, 2009, 185-208).

Barn med icke-verbala inlärningssvårigheter utsätts dagligen av svårt tolkade visuella stimuli och andra intryck som möter dem i skolan. Att hantera detta tar mycket energi och krafter, vilket ofta leder till att hemmet blir ett ställe att slappna av i en trygg miljö där antalet nya intryck är minimerat. Föräldrarnas uppgift blir att avläsa när barnet har tillräckliga resurser för att träna de krav vardagslivet ställer. Som grund bör barnets nätverk ha en positiv inställning om, att det inte finns något område som dessa barn inte kan lära sig, så länge som de får de rätta inlärningsvillkoren. Det är viktigt att bibehålla ett resursförstärkande synsätt där man beaktar barnets styrkor, som i det här fallet ofta handlar om verbala färdigheter och mekanisk inläring av regler. (Urnes & Eckhoff, 2011, 174).

Barnets utbildande nätverk, bestående av lärare, föräldrar, terapeuter och klasskamrater torde arbeta för barnets inläring på motsvarande sätt som det medicinska nätverk som strävar efter att ge barnet optimal hälsa. (Fudge, 2002).

7 Analys

I detta kapitel analyserar jag litteraturen kring icke-verbala inläringssvårigheter hos hydrocefalus-klienter i relation till mina frågeställningar; vilka utmaningar icke-verbala inläringssvårigheter medför, hur dessa påverkar livskvaliteten och med vilka metoder man kan stöda dessa klienter. Enligt Dahlberg (1997, 110) skall man genom upprepad läsning kunna rikta uppmärksamheten på de kvalitativa likheter och skillnader som framträder i datamaterialet. Genom att sätta fokus på dessa likheter och skillnader uppstår ett mönster, där man hittar kategorier. Dahlberg beskriver också en fenomenologisk metod som innebär att man först bildar en helhetsuppfattning av materialet, och sedan letar efter betydelsefulla enheter i texten. (Dahlberg, 1997,110-112).

Dessa kategorier har jag tolkat som gemensamma nämnare, eller en röd tråd i den litteratur jag använt. För att hitta dessa kategorier har jag använt en blandning av de båda metoderna ovan då jag bildat mig en helhetsuppfattning utifrån vilken jag genom nyckelord hittad dessa specifika kategorier som är gemensamma för flera av de källor jag använt. Jag har valt att ha tre huvudkategorier; utmaningar i samband med icke-verbala inläringssvårigheter, stödformer och livskvalitet. I de följande delkapitlen har jag analyserat teorin i kapitel 6 i relation till verkligheten efter de tre huvudkategorierna.

7.1 Utmaningar

Hos klienter med hydrocefalus har i tidigare forskning konstaterats svagheter i icke-verbala färdigheter i jämförelse med deras verbala kunnande. Talproduktion och mekaniska språkfärdigheter är oftast normala, men däremot har man konstaterat svagheter i bl.a. kommunikation och läsförståelse, visuospatiala färdigheter, motorik och anpassning till nya situationer. Icke-verbala inläringssvårigheter anses också orsaka problem med sociala och emotionella färdigheter.

Problem i grovmotoriken och koordinationen kan leda till problem i att kombinera olika rörelser som behövs bl.a. i gymnastiken. Sådana problem kan t.ex. vara att bedöma fart, avstånd och kraft, ett samarbete mellan två kroppssidor eller aktiviteter som kräver god balans. Att inte klara av de krav som ställs på motorik och visuell gestaltning kan leda till mobbning, sociala och emotionella problem, varpå man i undervisningen borde fundera över hur man kan undvika att sådana situationer uppstår. Ett resultat av isolering och sociala och emotionella svårigheter är raseriutbrott som kan vara vanliga hos hydrocefalus-klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter och bero på rädslor och osäkerhet för att inte vara som alla andra.

Barn med icke-verbala inlärningssvårigheter tenderar också enligt litteraturen som jag studerat i kapitel 6 att undvika sådana aktiviteter som de anser vara för svåra. Det är därför viktigt att man låter barnet utföra sådana aktiviteter där det har möjlighet att uppnå realistiska mål som leder till positiva upplevelser. Det är ändå viktigt att minnas att för låga krav anses omotiverande och tråkiga, eftersom barnet vill utvecklas och lära sig nya saker. Kraven skall därför anpassas efter barnets fysiska, psykiska och sociala förutsättningar för att uppnå ett så gott resultat som möjligt.

Eftersom icke-verbala inlärningssvårigheter påverkar många av barnets funktionsområden kan det ha svårt att koncentrera sig på flera saker på en gång. Om barnet t.ex. koncentrerar sig på att utföra en motoriskt krävande aktivitet kan det verka som att barnet inte reagerar på tilltal. Detta beror inte på att barnet ignorerar instruktionerna, utan att den övriga aktiviteten kräver en så stor ansträngning att all koncentration läggs ner på den.

7.2 Stödformer

För att stöda hydrocefalus barnets fysiska, psykiska och sociala utveckling är en positiv miljö och uppmuntran viktigast. Barnet behöver utveckla ett gott självförtroende, för att lättare handskas med de utmaningar och svårigheter det råkar utföra både gällande inläringen och i vardagen. Eftersom barnet har en stark verbal förmåga samt goda förutsättningar för mekanisk inläring bör dessa utnyttjas i stödjandet av barnet. Barnet utvecklar ofta själv kompensatoriska strategier för att kringgå de svårigheter som icke-verbala inlärningssvårigheter orsakar, men att genom verbal handledning stöda barnet till sådana strategier är till fördel. Det är

viktigt att försöka stöda klienterna till ett så normalt liv som möjligt, och undvika att sätta klienten i rampljuset gällande specialarrangemang. De flesta klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter har goda förutsättningar att klara av en normal skolgång.

För att motivera barnet är det viktigt att ha en positiv inställning och låta barnet tala om drömmar och andra positiva saker. Barn med icke-verbala inlärningssvårigheter har ofta en förvriden självkänedom p.g.a. negativa känslor som misslyckande och skam. De negativa känslorna stärks också eftersom hydrocefalus-klienter ofta blir tvungna att vara borta från skolan p.g.a. läkarbesök och sjukhusvistelser, vilket understryker vikten av att ge barnet möjlighet till positiva känslor som motvikt till de negativa.

Klientens sociala nätverk påverkar inläringen märkbart beroende på hurdana stödformer den erbjuds. För att förstå denna process bör man beakta både barnet, familjen och serviceutbudet. Eftersom barnet ständigt utsätts för visuella stimuli som det har svårt att tolka borde också barnets stödnätverk lära sig att avläsa när barnet har tillräckliga resurser för att träna de färdigheter som krävs för att klara av vardagen.

Eftersom de icke-verbala inlärningssvårigheterna gör att barnet har svårt att förstå uttryck som makt och vrede skall man sträva efter att undvika maktkamper straff och hot. Att ta bort fördelar eller straffa barnet kommer inte att läka barnets neurologiska funktionshinder, utan påverka barnets självförtroende negativt.

Istället måste man försöka förstå barnets okunskap i hur man borde agera i sociala situationer, och ge verbala råd på hur barnet kunde agera istället. För att klara av detta krävs en förståelse och kunskap om vad de icke-verbala inlärningssvårigheterna innebär och hur man på rätt sätt kan stöda barnet till positiva upplevelser som grund för att bygga upp ett självförtroende.

7.3 Livskvalitet

Livskvalitet handlar om det värde vi människor upplever att tillvaron kan ge oss och förknippas med fysiskt, psykiskt, socialt, andligt och existentiellt välbefinnande. En god livskvalitet kännetecknas av en inre upplevelse av mening och livsglädje varpå

man kan anta att klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter och hydrocefalus upplever en försämrad livskvalitet på flera områden.

Utgående från litteraturen som jag beskrivit i kapitel 6 kan också antas att de icke-verbala inlärningssvårigheter som hydrocefalus-klienter utsätts för påverkar den upplevda livskvaliteten negativt eftersom dessa klienter har sämre förutsättningar att uppnå de mål, förväntningar och normer som samhället ställer, bl.a. p.g.a. de visuospatiala svårigheterna. Enligt forskning (Barf m.fl., 2010, 56-59) påverkar också kognitiv nedsättning negativt på den upplevda livskvaliteten.

De sociala och emotionella svårigheterna kan enligt litteraturen jag studerat i tidigare kapitel leda till isolation, ensamhet och mobbning, vilket om man inte tar itu med problemen i tid på lång sikt kan leda till depression eller i värsta fall självmord. Barnets självbild kan redan vara förvrängd p.g.a. feltolkad feedback, varpå det torde vara viktigt att försöka stärka barnets självförtroende genom positiv feedback som barnet förstår, i detta fall verbalt.

Eftersom största delen (ca 65 %) av all kommunikation sker icke-verbalt gör att klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter missförstår en hel del av den information och signaler som t.ex. kroppsspråk som passerar dem dagligen. På grund av detta har de sämre förutsättningar att förstå omgivningen och leva upp till de normer och krav som ställs dem vilket kan påverka upplevelsen av livskvaliteten negativt. Klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter upplever också osäkerhet inför nya situationer vilket kan begränsa deras möjligheter att pröva på och lära sig nya saker.

Enligt WHO:s definition på livskvalitet (WHOQOL, 1995) är också ett oberoende av andra en faktor som påverkar livskvaliteten. Klienter med hydrocefalus och icke-verbala inlärningssvårigheter är beroende av ett brett stödnätverk både medicinskt, pedagogiskt och i vardagen. Genom att stöda klienten i ett så tidigt skede som möjligt kan barnet ändå tänkas klara sig självständigt senare i livet då det lärt sig kompensatoriska strategier och lärt sig att använda sina verbala styrkor på rätt sätt. Även om hydrocefalus-klienter har svårigheter i skollåldern som påverkar livskvaliteten negativt torde de alltså ha goda förutsättningar att öka livskvaliteten med hjälp av självständighet.

För att förbättra livskvaliteten borde man sätta fokus på att försöka förändra de faktorer som går att förändra, eftersom t.ex. det fysiska funktionshindret inte går att åtgärda. En sådan är att fokusera på positiva upplevelser fysiskt, psykiskt, socialt och andligt, med målet att stärka självförtroendet för att öka förutsättningarna för att t.ex. våga pröva på nya saker eller höja kraven på de mål man sätter upp för sig. Då människan upplever att livet är tillräckligt strukturerat, förutsägbart och begripligt för att möta de krav som ställs av livet och samhället kan livet anses vara hanterbart, vilket också borde framstå som en ökad upplevelse av god livskvalitet.

8 Resultat

I resultat tabellen (tabell 2) nedan har jag sammanställt de vanligaste svårigheterna som hydrocefalus-klienter råkar ut för på grund av icke-verbala inlärningssvårigheter. Jag har utgått ifrån vilka externa stödresurser som kan fungera som stöd för de problem som uppstår i samband med icke-verbala inlärningssvårigheter samt hur dessa svårigheter påverkar livskvaliteten. Tanken med resultat tabellen är illustrera hur man genom att använda de stödformer som presenteras, och genom att ta i beaktande hur de icke-verbala inlärningssvårigheterna påverkar livskvaliteten, skulle kunna stöda klienten till ett så normalt och kvalitativt liv som möjligt.

Enligt den forskning jag använt mig av i tidigare kapitel beskrivs följande interna resurser av flera författare:

- stark verbal förmåga
- att lära sig kompensatoriska strategier
- god mekanisk inlärning av regler
- bra på att lära sig av andra genom att kopiera beteende

Jag har valt att inte ha med de interna resurserna i tabellen eftersom de är väldigt lika, oberoende av vilka specifika utmaningar de icke-verbala inlärningssvårigheterna orsakar.

Flera av dessa områden som klienter med icke-verbala svårigheter har går också in i varandra. Visuella gestaltningssvårigheter som ofta t.ex. ligger som grund för svårigheter i matematiken genom att försvåra uppfattandet av visuella data, såsom

tolkning av grafer, figurer och geometri, kan vara nödvändigt i lösningen av matematikuppgifter. Också problem med arbetsminnet kan leda till matematiksvårigheter p.g.a. ihågkommandet av multiplikationstabeller och räkneregler.

Eftersom icke-verbala inlärningssvårigheter ofta upptäcks sent är det viktigt att ha fokus på både förebyggande och korrigerande åtgärder. För de äldre eleverna är de korrigerande åtgärderna mest relevanta, medan man i samhället kunde, med hjälp av ökad kunskap, sträva efter att börja träna de klienter som visar tecken på icke-verbala inlärningssvårigheter i tidig ålder så att man kunde förebygga eventuella problem senare i livet.

Tabell 2. Översikt på utmaningar, livskvalitet och externa stödresurser i relation till icke-verbala inlärningssvårigheter och hydrocefalus.

Utmaningar	Livskvalitet	Externa stödresurser
Minne	Kognitiv funktionsnedsättning påverkar negativt	Tydlig struktur
Organisering	Svårigheter i att styra och organisera det egna livet	Dela uppgifter i mindre delar Använd listor och scheman Hjälpmedel som kalender, mappar, post-its Tydlig struktur
Visuospatiala	Sämre förutsättningar att uppnå mål, förväntningar och normer	Verbala förklaringar Kompensatoriska strategier Minska missförstånd och falska anklagelser Dela upp uppgifter i mindre delar Realistiska krav och mål Tydlig layout på uppgifter
Uppmärksamhet	Risk att viktig information inte når barnet, vilket kan påverka välbefinnandet	Var säker på att barnet lyssnar och förstår

	negativt	Tillåt alternativa metoder
Nya situationer	Sämre förutsättningar att pröva och lära sig nya saker p.g.a. osäkerhet inför nya situationer	Förbered barnet för nya situationer Ge barnet verbala instruktioner
Sociala	Sämre förutsättningar för socialt samspel, vilket kan leda till mobbning och dåligt självförtroende som påverkar livskvaliteten negativt	Minska missförstånd och falska anklagelser Verbala instruktioner Uppmuntra till att umgås med goda förebilder
Emotionella	Sträva efter positiva upplevelser	Förebygg mobbning Skriftlig feedback Stöd och uppmuntran Kompensatoriska sätt att hantera känslor Använd barnets verbala styrka för att hantera känslor
Motorik	Fysiskt välbefinnande begränsat	Tillåta alternativa metoder Dator som hjälpmedel vid skrivande Realistiska krav och mål Låt barnet utforska omgivningen verbalt
Matematik	Sämre förutsättningar att uppnå mål, förväntningar och normer	Verbala instruktioner Tillåt hjälpmedel som räknemaskin
Allmänt	Beroende av andra – sämre förutsättningar för att styra eget liv, fokusera på faktorer som går att förändra	Jämför inte barnet med andra Realistiska krav och mål Identifiera svårigheterna Minska missförstånd och falska anklagelser Skriftlig feedback

		Låt barnet ställa förttydligande frågor Undvik maktkamper, straff och hot
--	--	--

9 Kritisk granskning

Med kritisk granskning i mitt arbete avses en tillbaka blick på arbetet som helhet med extra fokus på hållbar utveckling, etik och tillförlitlighet.

9.1 Arbetet som helhet

Syftet med mitt examensarbete var att utreda vilka utmaningar klienter med hydrocefalus och icke-verbala inlärningssvårigheter ställs inför, hur dessa påverkar klienternas psykosociala funktionsförmåga samt på vilket sätt klienterna kan stödas för att minska de negativa följderna av dessa svårigheter och på så sätt öka livskvaliteten.

Ämnesvalet anser jag ha varit relevant eftersom icke-verbala inlärningssvårigheter ofta blir ouppmärksammade på grund av brist på kunskap och koppling till osynliga funktionshinder. Även om jag fokuserat mitt arbete på hydrocefalus torde resultatet också kunna vara användbart i arbete med andra neurologiska funktionshinder. Av denna orsak har jag också valt att inte ha med hydrocefalus i rubriken, utan satt huvudfokus på vilka utmaningar klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter ställs inför.

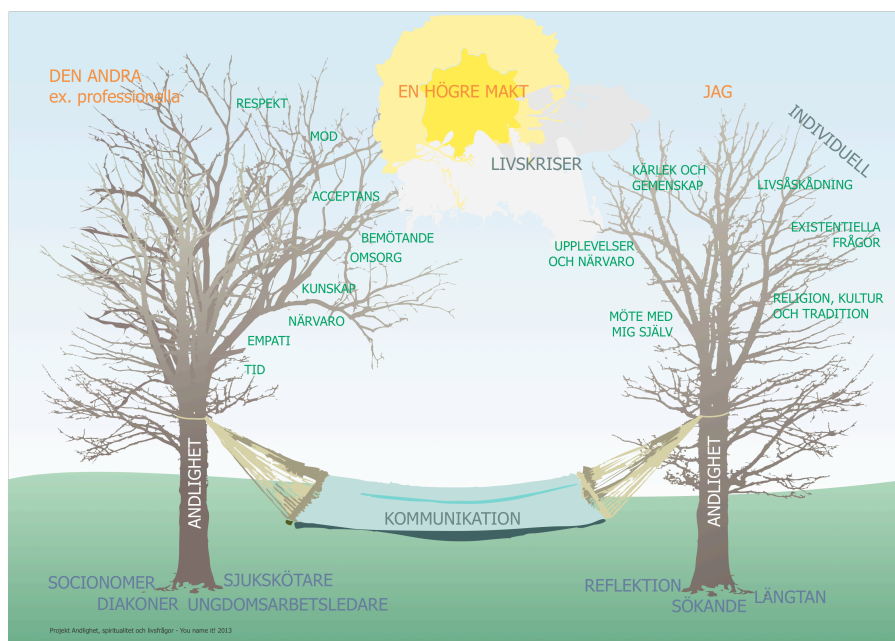
Metodvalet anser jag vara lämpligt med tanke på att detta examensarbete hör till den första fasen av ett längre projekt, varpå en litteraturstudie lämpligt kan fungera som grund för projektets kommande faser. Med tanke på de tidsramar som satts upp för examensarbetsprocessen lämpade sig också denna metod utmärkt.

Litteraturen har jag strävat efter att söka i flera olika format; böcker, internet och artikeldatabaser. På så sätt tror jag att möjligheterna att hitta relevant litteratur blir bättre samtidigt som tillförlitligheten i arbetet ökar.

I bilden nedan har projektets gemensamma resultat sammanställts. Av dessa faktorer ser jag hängmattan som det mest betydelsefulla i relation till mitt arbete eftersom en god kommunikation och bemötande är grunden för att också klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter skall ha möjlighet till en förbättrad livskvalitet och jämställt bemötande. Av socionomer och andra yrkesverksamma kräver detta att man strävar efter att ge klienten ett sådant bemötande som nämns i det vänstra trädet; acceptans, mod, respekt, tid, kunskap, närvaro, empati och omsorg. En klient med funktionshinder behöver ofta mera handledning och omtanke än andra, vilket av personalen kräver mera tid och förståelse än i motsvarande arbete med andra barn.

För klienten själv tror jag att icke-verbala inlärningssvårigheter ökar behovet av möte med sig själv, som kan ge upphov till existentiella frågor. Även om klienten på grund av icke-verbala inlärningssvårigheter utsätts för en hel del livsfrågor, behöver inte nödvändigtvis den högre makten (solen) spela någon större roll. Reflektion, sökande och längtan är däremot starkt kopplat till funktionshinder och icke-verbala inlärningssvårigheter. Eftersom hydrocefalus orsakar utmaningar för klienterna på många olika områden är det viktigt att minnas att dessa barn alltid lever i riskzonen – de kan när som helst utsättas för medicinska problem, inlärningssvårigheter eller sociala och emotionella utmaningar. Detta tror jag ökar klientens behov av reflektion, ger längtan till att vara som andra och leder till ett sökande efter kompensatoriska metoder för att öka livskvaliteten.

Projektets syfte var att utreda vilka andliga och existentiella frågor som är aktuella hos olika klientgrupper inom social- och hälsovård, och hur man som professionell kan bemöta dessa. I projektets första fas var det mer specifika målet att kartlägga vad andlighet är idag och hur dessa behov möts av professionella inom området.



Figur 1: Projektets gemensamma resultat

9.2 Hållbar utveckling

Jag valde att kolla upp EU:s strategi för att uppnå hållbarutveckling, och hittade en strategi som definierar vad hållbar utveckling innebär ur ett europeiskt perspektiv. Strategin baserar sig på fyra grunder; ekonomiska, sociala, miljö och global styrning. Målet med denna strategi är att upprätthålla en välfärd på dessa områden också för kommande generationer. (EUR-Lex, 2005)

Relevant för mitt examensarbete i relation till hållbar utveckling är också att EU strävar efter att stöda ungdomar med färre möjligheter (young people with fewer opportunities) genom att hjälpa dem att inse sin fulla potential och stärka deras deltagande i samhället. Med "ungdomar med färre möjligheter" avses ungdomar som har specifika problem gällande utbildningsmässig-, socioekonomisk- eller geografisk bakgrund eller har en funktionsnedsättning. (Europa, 2008)

Jag ser mitt arbete som ett steg mot ekonomisk och social hållbarhet, eftersom ökad förståelse för icke-verbala inlärningssvårigheter på sikt påverkar sysselsättningen av dessa klienter. Enligt Kuronen (2011, 17-25) väljer unga allt oftare att avbryta sin utbildning. Orsaken bakom avbrytandet är oftast en kombination av olika problem; negativa kretslopp, upprepade misslyckanden och känslor av att studierna inte motiverar.

9.3 Etik

I mitt arbete har jag strävat efter att följa principerna för god vetenskaplig praxis. Sådana är bl.a.

- att iaktta omsorgsfullhet och noggrannhet i forskningen och dokumenteringen
- att tillämpa dataanskaffnings-, undersöknings- och bedömningskriterier som följer kriterierna för vetenskaplig forskning och är etiskt hållbara
- att ta hänsyn till andra forskares arbete och resultat genom att hänvisa till deras publikationer på ett korrekt sätt
- att planera, genomföra och rapportera på ett korrekt sätt

(Forskningsetiska delegationen, 2002, 11).

Eftersom jag valt att göra en kvalitativ litteraturstudie krävs inga forskningslov. Etiska aspekter kan i mitt arbete dock beaktas genom att inte plagiera material och noggrant göra skillnad på vad som är mina egna antaganden och vilka är författarnas. Det är även etiskt korrekt att se till att resultatet motsvarar forskningens syfte.

9.4 Tillförlitlighet

Tillförlitlighet eller reliabilitet är ett mått på i vilken utsträckning man får samma resultat vid olika tillfällen om omständigheterna i annars är liknande.(Dahlberg, 2001, 118).

Resultatet i mitt arbete grundar sig på slutsatser som utarbetats genom kategorisering utgående från vilka utmaningar som förekommer mest inom litteraturen. Jag har gallrat bort sådana faktorer som inte tas upp av flera författare, eftersom jag anser att dessa faktorer inte är tillräckligt ofta förekommande hos hydrocefalus-klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter. Jag antar därför att resultatet torde vara liknande vid ett motsvarande tillfälle.

Jag har också prövat tillförlitligheten på en hydrocefalus klient som själv har konstaterade icke-verbala inlärningssvårigheter på flera av de områden som beskrivs både i teoridelen och i resultaten. Personen kan relatera till de resultat jag kommit

fram till och upplever att livskvaliteten på många plan kunde förbättras genom ökad kunskap om icke-verbala inlärningssvårigheter.

10 Avslutande diskussion

För projektet anser jag utredningen av hur livskvaliteten påverkas av icke-verbala inlärningssvårigheter väldigt relevant p.g.a. att livskvaliteten kan definieras som upplevelse av psykiskt, fysiskt, socialt, andligt och existentiellt välbefinnande. Livsfrågor som hur omgivningen klarar av ett osynligt funktionshinder, vilka följer de icke-verbala inlärningssvårigheterna har för klienten samt på vilket sätt klientens nätverk kan stöda klienten anser jag också vara relevanta för att uppnå projektets målsättningar.

Jag hoppas att mitt examensarbete kan fungera som grund för vidare forskning kring temat i projektets kommande faser, eventuellt genom att utföra en enkätundersökning eller utveckla en produkt som kunde fungera som stöd för klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter. Eftersom projektets syfte är att på lång sikt utveckla metoder och modeller som möter människors andliga behov och livsfrågor i olika sammanhang ser jag detta som fullt möjligt.

Som blivande socionom hoppas jag att jag genom mitt examensarbete fått tillräcklig kunskap för att kunna identifiera dessa klienter i olika klientgrupper inom det sociala området, och använda denna kunskap för att stöda sådana klienter till en ökad livshantering och livskvalitet. På så sätt kunde jag bidra till ett mera jämlikt samhälle genom att identifiera ojämlikheter som uppstår p.g.a. osynliga funktionshinder, vilket både hydrocefalus och icke-verbala inlärningssvårigheter är. Genom ett fungerande mångprofessionellt samarbete tror jag att detta kunde vara möjligt att uppnå.

Det jag förvånar mig mest över är att inte ha hittat någon litteratur som förespråkar användning av sociala medier. De kunde ju tänkas stärka möjligheterna till socialt samspel eftersom sådan form av kommunikation till största delen sker skriftligt, och man på så sätt inte blir tvungen att kunna avläsa icke-verbala signaler som t.ex. kroppsspråk.

I mitt examensarbete har jag strävat efter att beakta ett socialt hållbart synsätt, eftersom inlärningssvårigheter bl.a. kan utgöra en av orsakerna bakom avbrutna

studier. Tanken var att om man i förebyggande syfte kunde stöda klienter med icke-verbala inlärningssvårigheter skulle denna kunskap på sikt öka dessa klienters sysselsättningsmöjligheter i framtiden, och på så sätt bidra till social hållbarhet.

Källförteckning

Adler, B. & Adler, H. (2006). *Neuropedagogik – om komplicerat lärande*. Danmark: Studentlitteratur.

Ahonen, K. & Reuter, A. (toim.) (2009). *Tukea ja palveluita nuorten ja aikuisten oppimisvaikeuksiin*. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Yliopistopaino.

Anderson, K. (2009). An active and meaningful life. *EP Magazine*, 09 (6), 65-67

Barf, H., Post, M., Verhoef, M., Gooskens R. & Prevo, A. (2010). Is cognitive functioning associated with subjective quality of life in young adults with spina bifida and hydrocephalus? *J Rehabil M*, 42, 56-59

Bell, J. (1993). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur

Chiafrey, M. (2006). Care and Management of the Child with Shunted Hydrocephalus. *Pediatric Nursing*, 32(3), 222-225.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur

EUR-Lex, EU:s lag – 52005DC0658.(2005). *Communication from the Commission to the Council and the European Parliament on the review of the Sustainable Development Strategy - A platform for action*.

<http://eur->

[lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52005DC0658:EN:NOT](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52005DC0658:EN:NOT)

(hämtat: 21.2.2013)

Europa (2008). *Participation of young people with fewer opportunities*
http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/eu2020/growth_and_jobs/em0001_en.htm (hämtat 21.2.2013)

Forskningsetiska delegationen (2002). *God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den*.

Fudge, R. (2002). *A teacher's guide to hydrocephalus*, 5-25

[http://www.hydroassoc.org/docs/A Teachers Guide to Hydrocephalus.pdf](http://www.hydroassoc.org/docs/A_Teachers_Guide_to_Hydrocephalus.pdf) (hämtat: 21.2.2013)

Gelling, L., Iddon, J., McVicar, A. & Pickard, J.D. (2004). CSF circulation disorders: measuring progress in patients through quality of life and hope. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 589-600.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K. & Vuori-Kemilä, A., Ihalainen, E. (2005). *Modern rehabilitering – en resurs*. Tammerfors: Tammerpaino Oy.

Kuronen, I. "Mun kompassini neula vaan pyörii". *Keskeyttämiskokemuksia ammatillisesta koulutuksesta*. (2011). Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kutscher, M.L. & Moran, M. (2009). *Så kan barn stärka sin organisationsförmåga*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lindquist, B., Carlsson, G., Persson, E-K. & Uvebrant, P. (2005). Learning disabilities in a population-based group of children with hydrocephalus. *Acta Pædiatrica*, 05 (94), 878-883

Numminen, H. & Sokka, L. (2009). *Lapsellani on oppimisvaikeuksia*. Juva: WS Bookwell.

Peltonen, P. (2009). *Hydrokefalia opas*, 5-9

<http://www.cp-liitto.fi/files/914/HC-opas.pdf> (hämtat: 21.2.2013)

Rissman, B. (2010). Nonverbal Learning Disability explained: the link to shunted hydrocephalus. *British Journal of Learning Disabilities*, 10 (39), 209-215.

Rourke, B. (1995). *Syndrome of Nonverbal Learning Disabilities. Neurodevelopmental manifestations*.

SHM (2006). *Bedömning av äldre personers funktionsförmåga som ett led i bedömningen av servicebehovet inom socialvården*

Thompson, S. (1996). *Non verbal learning disorders*.

<http://www.ldonline.org/article/6114/>

Thörnblad, A. (2003). Livskvalitet handlar om att värna välbefinnandet. *Reumatikertidningen*, 4 (24-26)

Urnes, A.G. & Eckhoff, G. (red.) (2011). *Icke-verbala inlärningssvårigheter*. Lund: Studentlitteratur.

WHOQOL, The World Health Organization Quality of Life, *assessment position paper from the World Health Organization*. (1995). 41 (10) 1403-1409. (Översättning hämtad 3.4.2013 från Skånes universitetssjukhus)

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Kunskapscentrum-for-geriatrik/Kunskapsbank/Livskvalitet/>)

Windley, D. & Chapman, M. (2010). Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 310-318.

Ågrenska (2002). Hydrocefalus, *Nyhetsbrev 199*, 18-20.